

ISSN 1594-3607

# Ombre e Luci

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE DISABILI E DISADATTATE

3/2011



## ***Difendere la fragilità di ognuno***

115 • Trimestrale anno XXIX n. 3 - Luglio - Agosto - Settembre 2011

Poste Italiane S.p.A. - Spediz. in Abb. Post. - d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 - DCB Roma



## IN QUESTO NUMERO

### EDITORIALE

**Quasi non li riconoscevo**

*Mariangela Bertolini*

1

### DIALOGO APERTO

3

### DOSSIER

#### DIFENDERE LA FRAGILITÀ DI OGNUNO

**La nostra presenza accanto a lei**

*di Sophie Lutz*

6

**Tre incontri**

*di Rita Massi*

8

**Per il rispetto della dignità  
della persona sempre**

*di Vittore Mariani*

11

**Le bambine africane**

**sono una festa di treccine**

*di Claudio Roncoroni*

15

**Farsi carico degli ultimi**

*di Don Virginio Colmegna*

18

### JEAN VANIER

**Posso vivere l'essenziale**

**che non è fare per, ma vivere con  
le persone più fragili**

*Lettera*

21

### FEDE E LUCE

**L'inizio di un cammino**

*di Don Antonino*

24

### LIBRI

26

**In corsia**

*Pennablù*

29

## Ombre e Luci 115

**Trimestrale Anno XXIX n. 3**

**Luglio - Agosto - Settembre 2011**

**Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus**

Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24  
gennaio 1983

**ISSN 1594-3607**

**Responsabile** Sergio Sciascia

**Direttore** Mariangela Bertolini

**Redazione** Cristina Tersigni, Rita Massi

**Fotocomposizione** Matteo Cinti

### Redazione e amministrazione

via G. Bessarione, 30 - 00165 Roma

Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 9,30 alle 12,30

Telefono e fax 06 63 34 02

**E-mail:** ombreeluci@gmail.com

### Stampa:

Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. Viale Enrico  
Ortolani, 149/151 Roma

Finito di stampare nel mese di Settembre 2011

Poste italiane sped. abb. post. di 353/03

(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 - DCB Roma

Redazione, stampa e spedizione di un anno di

Ombre e Luci costa €16,00

OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO

ORDINARIO E STRAORDINARIO

### Conto Corrente Postale n. 55090005

intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" via

Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma

con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

*oppure:*

Bonifico cc. BancoPosta **IBAN IT02 S076 0103**

**2000 0005 5090 005**

intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con  
causale: pubblicazione OMBRE E LUCI



# Quasi non li riconoscevo



**di Mariangela Bertolini**

Sono stata invitata ad una recita speciale: gli attori erano o signore attempate (che portano bene i loro anni), o bambine spensierate o giovani adulti, di ambo i sessi, resi fragili da un handicap più o meno visibile.

Devo dirvi subito che sono rimasta incantata: non potevo credere ai miei occhi. Di recite "così" ne ho viste tante ma non mi era mai capitato di trovarmi davanti attori improvvisati certo, ma irriconoscibili. Quando un re è salito sul trono, ho dovuto faticare per riconoscere un giovane da me ben conosciuto. L'avevo sempre visto timido all'eccesso, incapace di dire una frase di seguito senza interrompersi... Era lì, regale, sereno, a proclamare la sua parte. Ma è proprio lui?

Quando poi ha fatto il suo ingresso in scena un trono semovente, ricco di addobbi, su cui sedeva una regina ingioiellata, con tanto di diadema e un viso quasi protervo nella sua regalità conquistata... ho fatto fatica a riconoscerlo come una sedia a rotelle... chi può credere che sia proprio lei? Ma poi tutte le scene, accuratamente allestite, adibite da un misto di persone che si muovevano con disinvoltura, vestite con cura e gusto, fare da interpreti e da accompagnatori, cantare, ballare, interpretare.

E oltre a notare l'attenzione e la cura con cui erano state scelte e assegnate le parti, la cosa che saltava agli occhi era la compostezza degli attori, sani o disabili, unita da una fierezza di essere lì, loro, proprio loro, a giocare quel ruolo...

Mi compiacevo tra me e me per la bravura dei registi, degli acconciatori, dei sarti, dei trovarobe, e non potevo che sottolineare l'impegno e la pazienza necessaria ad un tale risultato: ogni persona era un personaggio importante e consapevole di esserlo. Quale arte pedagogica c'era dietro tale successo, quale empatia si era vissuta per mesi insieme, quale rispetto riservato a ciascuno...

Me ne andavo verso l'uscita mentre i battimani scrosciavano, quando mi sono sentita chiamare a gran voce da quattro persone che nel semibuio della sala non avevo riconosciuto subito: stretta di mano, baci e abbracci, gioia di ritrovarsi... "Come mai siete qui?" Forse perché il loro accompagnatore era fuori, sono rimasta sorpresa di vederli così "autonomi", così liberi di esprimersi, così fieri di essere lì come normali spettatori.



Li guardavo commossa e ripensavo al loro lungo cammino di crescita, di uscita faticosa dalla famiglia, degli smarrimenti affettivi; ai momenti difficili per ognuno di loro.

Anche loro facevo fatica a riconoscerli da come li avevo lasciati anni fa. Anche per loro ci sono stati dei registi, dei pedagoghi, degli accompagnatori che con cura, attenzione, dedizione, rispetto hanno fatto di loro non degli attori, ma delle persone, delle vere persone.

Nel mio cuore mi dicevo: quanti disabili troveranno una casa famiglia così appropriata come hanno avuto loro la fortuna di trovare?







# Dialogo Aperto

## E' nato!

C'è stato un lieto evento in comunità e lo vorrei condividere con tutta FEDE e LUCE attraverso il prossimo numero della vs splendida e sempre più incisiva rivista.

Il 27 aprile 2011 alle ore 10.45 io, responsabile della comunità "Il Germoglio" e mia moglie Mena abbiamo avuto dal Signore un altro dono altrettanto grande. Infatti siamo diventati nonni per la nascita del piccolo Raffaele da nostra figlia Imma e suo marito Tanio entrambi pure loro facenti parte della comunità. Pertanto nostro figlio Pasquale (ragazzo) è diventato "zio Pasqualino": grande è stata la sua gioia nel vedere il piccolino appena nato. Quando ho comunicato a casa la nascita di Raffaele, ho sen-

tito dal telefono le sue urla di gioia che dicevano: E' FINITA, E' FINITA, E' NATO, E' NATO come se stesse allo stadio. La sua felicità si palpava e tutt'ora i suoi occhi brillano di gioia. Per quel che ci riguarda possiamo testimoniare che è stata un'esperienza di gioia indescrivibile che solo il Signore



può donare ed auguriamo a tutti di viverla intesamente come l'abbiamo vissuta noi. Grazie Signore per quel che riesci a darci giorno per giorno ed auguriamo al piccolo Raffaele ed ai neo genitori Tanio ed Imma lunga vita insieme e tanta felicità nel segno del grande amore di Dio.

**Lello**

## Senza se e senza ma

Quando, circa un anno fa, sono venuta a sapere che nel mese di giugno 2011 le comunità del nord "un Fiume di Pace", si sarebbero recate in pellegrinaggio a Loreto, sono stata contenta.

Ma, subito dopo, mi sono dispiaciuta perché non avevo tenuto presente la malattia di mio marito, intervenuta da circa un anno, che lo costringe a fare sedute dialitiche, a giorni alterni, presso l'ospedale di competenza.

Sulle prime, ho pensato: "quest'anno dovremo rinunciare a partire", poi, subito dopo: "potremmo andare solo io e mio figlio Francesco".

Però, che dispiacere!!! Abbiamo sempre, dal 1985, partecipato ai diversi pellegrinaggi (Lourdes - Assisi) tutti e tre.

Una mattina venne a trovarmi una cara amica di Fede e Luce e, confidata a lei la mia situazione, mi sento rispondere: "ma come? perché non venite a Loreto tutti e tre ??? portiamo con noi ragazzi (e non) malati di vario genere, e tuo marito non può venire ??? Cerca un ospedale in zona, ed io mi impegno ad accompagnarlo in macchina, sia all'andata che al ritorno, per effettuare la dialisi.





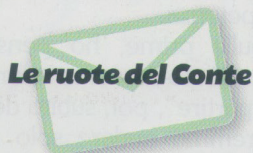
Incoraggiata da queste parole e dal suo entusiasmo, mi sono rivolta all'ospedale di Recanati e, dopo mille difficoltà, ho ottenuto la disponibilità del medesimo all'effettuazione di una seduta dialitica: "non possiamo accogliere i turisti, ma soltanto i pellegrini", mi disse con soddisfazione la capo-sala del reparto, a conclusione della lunga trattativa.

Quindi, anche questa volta, tutti e tre siamo partiti, con i nostri cari amici di F&L ed abbiamo vissuto ed apprezzato queste tre belle giornate.

Un saluto affettuoso.

**Elisa Sturlese**

Milano



### Le ruote del Conte

Io e Marco Sandri, al secolo Il Conte, ci siamo conosciuti in un autunno di quasi venti anni fa. Lui seduto sulle sue ruote, io sulle mie idee confuse, ci siamo trovati subito, abbiamo costruito una relazione e fatto chilometri e chilometri insieme, come quella volta a Gardaland, insieme ad una pattuglia di pazzi.

Marco ti imponeva il suo tempo: se vuoi suonare con me impara ad andare a tempo; un tempo ben più rilassato rispetto alla follia quotidiana a cui ci sottoponiamo abitualmente. E' questo tempo largo, non lento,

la chiave di volta di qualsiasi rapporto profondo che tanti amici hanno avuto con lui.

In opposizione a questo tempo largo, era un uomo mentalmente vulcanico, eruttava idee come il Vesuvio in età Imperiale. Ogni volta che lo incontravo aveva qualcosa da propormi, dei progetti nuovi, delle cose da fare insieme.

Anche negli ultimi suoi giorni era proiettato sul futuro, lo sguardo fisso in avanti era una sua costante; cosa che, nella sostanza, fa di un uomo un Leader.

Marco ha vissuto con me la nascita della comunità di Santa Melania, ne è stato da subito uno dei perni. Tutta la famiglia Sandri è stata da subito un asse portante e non per quel protagonismo che a volte annebbia anche le persone migliori, ma perché i Sandri sono i Sandri. Roba tosta. Non riesco a pensare a loro se non in termini di mia famiglia, io che sono un figlio e un amico infedele, ma loro sono sempre stati generosi elargitori di abbracci benedicensi.

Sul letto dei piccoli c'è un cuscino con la federa dipinta da Marco, i suoi colori accompagnano le notti dei miei bambini, fanno da sfondo ai loro sogni; a pensarci bene, tutta l'arte espressa dal Conte aveva un ché di onirico e luminiscente, nei colori o nei tagli di pennello, ma di quei sogni belli, che ti svegli felice.

In occasione della dipartita di mio papà, un caro amico mio e di Marco, mi disse che mio padre non era morto ma, in qualche modo, mi camminava davanti, mi apriva la strada. Se adesso penso alla mia storia personale con il Conte mi ritornano alla mente tutti quei chilometri fatti insieme con io che spingevo e lui davanti sulle sue ruote. Marco in questi ultimi venti anni mi ha sempre indicato la strada con quel suo mento sfuggente, con i suoi occhi che avevano gambe e braccia e interi vocabolari di sguardi. Marco ancora oggi, mesi dopo la sua morte corporale, continua imperterrito a camminarmi davanti. Ciao Conte.

**Luca Dominici**





**Tra i banchi,  
come gli altri**

...Ogni domenica rinnovo la mia fede e decido di incamminarmi verso la chiesa per partecipare alla celebrazione della santa messa. Ovviamente, qui in Cina, non essendoci ancora libertà per i preti stranieri di celebrare normalmente all'altare, anch'io mi metto tra i banchi come tutti i fedeli.

Canton è una metropoli dove, si dice, ci siano dai 15 ai 20 milioni di persone, è facile immaginare che per strada si incontrino dei poveri che vivono chiedendo un po' di carità o magari accontentandosi di una parola accogliente!

Così capita che appena uscito di casa, sotto la pianta

all'incrocio con la "Via del panorama dei cervi" (in cinese: Lu Jing Lu) chi ci trovo? Un anziano di oltre 80 anni che, estate e inverno, vive sempre seduto lì, sotto la pianta, salutando la gente che passa a testa bassa e lo schiva come fosse un poco di buono... e invece è solo un povero e anche un po' sfortunato in famiglia! Io mi fermo, lo saluto e faccio due chiacchiere. A volte gli do due soldini che lo fanno felicissimo e poi continuo la mia strada verso la stazione degli autobus. Appena arriva salgo e mi metto a pregare con il mio breviario digitale cercando di non esserne assorbito al punto da dimenticarmi di scendere alla giusta fermata! Talvolta è una preghiera un po' movimentata, ma piena di "scene" della vita reale che fanno prega-

re per le necessità della gente. In meno di mezz'ora arrivo in città. Percorro pochi minuti di strada a piedi fra carretti, auto, bancarelle, negozi strapieni e una folla immensa di persone che pullulano da tutte le parti. Alla fine arrivo al portone della cattedrale, dove ci aspettano in doppia fila, poveri, persone ferite nel corpo e nello spirito... e anche qualche furbetto! Appena mi vedono, già da lontano mi salutano allegramente ricordando i pranzi di Natale e di Pasqua fatti insieme! In silenzio ci guardiamo negli occhi, facciamo qualche gesto di saluto e sentiamo dentro la speranza di ripetere anche quest'anno un banchetto pasquale davvero eccezionale.

**P. Ferdinando Cagnin**

## **A Natale**

**regala un abbonamento a**

## **Ombre e Luci**

**a una mamma o a un papà  
a un'amica o amico  
a un'educatrice o educatore  
a un sacerdote  
a una suora  
a un'insegnante...**





# Difendere la fragilità di ognuno



Sophie e Philippine  
Foto Nicolas Coipeau

## La nostra presenza accanto a lei

*Dopo la sua nascita, Philippine ha subito quasi un'operazione all'anno. La più importante è stata quella del 2010: tre settimane di ricovero con due interventi chirurgici di quattro ore ciascuno, alla colonna vertebrale.*

Preparare Philippine ad un'operazione non può risolversi solo con le parole, anche se noi le spieghiamo lo stesso ciò a cui andrà incontro. Tutto è nell'ordine dell'invisibile con lei, è per questo che noi ci rivolgiamo all'Invisibile per prepararla ed è dunque nella Fede e nel Sacramento

dei malati che troviamo il mezzo, secondo noi il più appropriato, per aiutarla a vivere questo passaggio. Questo ci permette di vivere un momento forte intorno a lei e di beneficiare in famiglia della forza di questo Sacramento come di un balsamo di consolazione. Ed è per averlo sperimenta-



to io stessa, prima di un'operazione che gli conferisco tanta importanza. Ne avevo ricevuto un tale sollievo dalla mia angoscia che permettere a Philippine di ricevere questo sacramento è per me ciò che posso offrirle di meglio per affrontare la prova dell'anestesia, un salto nel buio e nel rischio, la prova dell'ospedalizzazione, un taglio con l'abituale ambiente di vita, l'eventuale dolore e la grande fatica. Invitiamo così gli amici più vicini a pregare con noi e per noi, per averne un sostegno che ci fa molto bene.

La seconda cosa alla quale siamo stati attenti è di essere presenti con lei al massimo, preservando però le nostre forze. Per questo, ormai da vari anni, non restiamo a dormire presso di lei in ospedale, e ciò costituisce un importante risparmio di fatica.

Tuttavia restiamo molto con lei, cercando di essere lì per i pasti, nei periodi in cui può mangiare. Molto spesso il papà è con lei la mattina, al momento del risveglio e la sera, mentre io vado durante il giorno.

Qualcuno potrebbe dire che questi sforzi non servono a granché, che è indifferente andare o no. Tuttavia la vita stessa di Philippine pone questa tipo di domanda: se lei è come un "vegetale" ed è assurdo occuparsene, oppure, è un essere umano che ha bisogno di amore ed in questo caso la no-

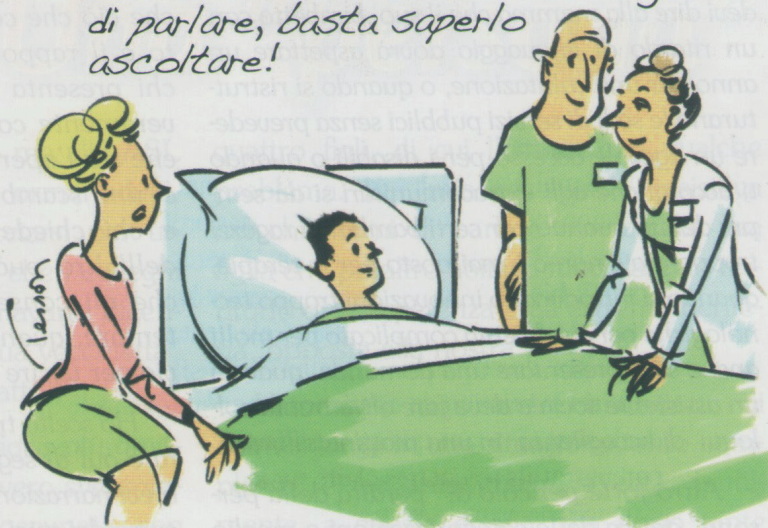
stra presenza amorevole ha sempre senso, anche se non ne abbiamo alcuna prova tangibile, ma la fatica talvolta è alleviata anche solo da un sorriso che ci fa capire che lei è contenta.

La nostra presenza è apprezzata dal personale sanitario, spesso disorientato dall'handicap e dal fatto che non parla; il personale preferisce infatti che siamo presenti per aiutare a decodificare le condizioni di Philippine: come si sente, se ha male o no, se ha bisogno di qualcosa.

Infine l'ultima ospedalizzazione mi ha obbligato ad affrontare la questione della morte, sempre in maniera molto inquietante e a dire di nuovo sì alla vita di Philippine, cercando di continuare ad avere fiducia.

**Sophie Lutz**  
Da OerL n. 180

*Vedete... in effetti non ha bisogno di parlare, basta saperlo ascoltare!*







# Tre incontri

Foto Antonello D'Addato

In tanti anni di lavoro come assistente sociale, ho visto avvicinarsi leggi, riforme e controriforme, sia in ambito sanitario che in materia di assistenza sociale. Una cosa molto importante a cui si è dato sempre grande rilievo la “centralità della persona” nel processo di aiuto. Questo principio ho cercato di tenerlo sempre ben presente, ma troppo spesso le gravi carenze organizzative (e non solo!) hanno rischiato di farlo smarrire.

Si può infatti smarrire la persona quando devi dire alla mamma che il suo bimbetto con un ritardo di linguaggio dovrà aspettare un anno per una valutazione, o quando si ristrutturano le sedi di servizi pubblici senza prevedere un agevole accesso per i disabili o quando ti accorgi che agli extracomunitari si dà sempre del tu, quando per certi bambini o ragazzi troppo gravi non c'è mai posto per le terapie, quando si introducono innovazioni troppo tecnologiche per cui diventa complicato per molti anche solo presentare una domanda, quando un assistente sociale deve fare oltre trenta colloqui di accoglienza in una mattinata!!!

Altro forte pericolo di “perdita della persona” deriva dalle categorizzazioni o meglio

dall'identificazione della persona con il suo problema; i vari servizi sono organizzati spesso per fasce di età, ma anche per il tipo di problema presentato. Sicuramente sarà un sistema più funzionale, tuttavia si rischia di usare le persone come oggetti da catalogare.

Ho sentito più volte dire che i Servizi li fanno gli operatori che vi lavorano; non sono del tutto d'accordo, perché credo che occorranza anche delle strutture idonee con risorse adeguate, tuttavia è indubbio che ciò che conta in ogni processo di aiuto è il rapporto umano tra l'operatore e chi presenta il problema. Si deve essere veramente convinti, e non solo a parole, che tra l'operatore e l'assistito deve esserci uno scambio, una vera comunicazione, e chi chiede aiuto, nel riconoscimento dell'altro può ritrovare fiducia e risorse che gli consentano di andare avanti, di tentare, quando è necessario, anche altre vie per uscire dalle proprie difficoltà.

Ho scelto tre esperienze personali da narrare qui di seguito, fatti assolutamente veri, brevi narrazioni di tre “incontri” avvenuti nel corso dei miei quaranta anni di lavoro.



# Alia

Due genitori rom, con molti figli di cui una, la più piccola, di dieci anni con una grave disabilità psico-fisica. Dopo un intenso e costante lavoro da parte di volontari della Comunità di Sant'Egidio, finalmente portano a visita la bambina alla ASL. Dopo poco il neuropsichiatra esce dalla stanza con gli occhi di fuori ed il naso tappato con le dita e mi chiede: che ci possiamo fare con questa bambina tanto sporca e ormai così compromessa?!

Il risultato è stato che di Alia ci siamo occupate prevalentemente l'educatrice ed io, per cercare di inserirla in un centro di riabilitazione (ma inutilmente!) per inserirla a scuola (anche qui solo formalmente) per fare in modo che la sua famiglia fosse accolta in un campo attrezzato (e non dover sostare qua e là per lo più abusivamente su

terreni isolati e assolutamente privi di ogni risorsa)...

Quando i due genitori entravano alla ASL, tutti gli operatori si chiudevano nelle loro stanze, per il cattivo odore. La mia collega ed io, cercavamo di superare "l'ostacolo" aprendo la finestra, ma dando comunque loro accoglienza per tutto il tempo necessario.

Un giorno la mamma di Alia, ci ha dato una vera lezione di dignità; alla mia collega che, incontrandola davanti alla sua parrocchia a chiedere l'elemosina, l'ha salutata e stava per offrirle del denaro, lei, con le lacrime agli occhi, ha detto "no grazie, da te non posso accettare". La mia collega si è commossa e l'ha lasciata con un abbraccio.

## Una "persona"

Da alcuni anni veniva da me alla ASL una signora i cui figli erano ormai adulti, ma lei continuava ad affacciarsi per un consiglio o un parere, tanto che i colleghi come la vedevano mi chiamavano dicendomi "c'è in anticamera la tua vecchietta" (che poi vecchia non era affatto!)

Mi parlava spesso della figlia più grande, sposata con un altro povero sventurato e poi rimasta vedova, disoccupata con

quattro figli, di cui l'ultima con qualche problema. La "mia vecchietta" insisteva nel chiedermi di parlare con questa sua figlia che peraltro abitava fuori dal mio territorio di competenza e all'estrema periferia, opposta alla nostra.

Veramente non avevo intenzione di coinvolgermi in una situazione tanto complessa, e far attraversare la città, inutilmente, a questa donna, ma dopo tante



insistenze, alla fine le ho dato un appuntamento, continuando a ribadire che però non avrei potuto fare nulla per lei.

Si è così presentata da me, una matina, una signora che nascondeva la sua giovinezza sotto un bel po' di ciccia e la bocca sdentata dietro una mano, nonostante ciò, decorosa nell'aspetto e con un modo di parlare molto corretto. Mi ha descritto la sua difficile situazione economica e familiare, ma forse mi ha parlato solo

della sua fragilità, della sua insicurezza di fronte a tanti problemi.

L'ho ascoltata per parecchio e poi le ho dato delle indicazioni: dove andare, a chi rivolgersi... nel congedarla mi scusavo, dicendole che ero molto rammaricata, che glielo avevo detto di non poter fare niente... ma lei mi ha risposto "grazie comunque! lei ha fatto molto per me, perché mi ha trattato come una persona!!!"

## La drogata

Luana, poco più di una ragazzina, tossicodipendente, sieropositiva, a ventitre anni ha una figlia di tre, nata dall'unione con un uomo molto più grande, già sposato e convivente con un'altra donna.

La sua famiglia di origine è disgregata, dominata dalla droga, sia come consumo che come fonte di sostentamento. Una "ragazzina" confusa a cui l'ex compagno aveva, forse anche giustamente, sottratto la bambina, approfittando di un suo momento particolarmente critico.

Non sarebbe stato facile permettere a questa giovane e sventurata madre di riprendere con sé la figlia: la tossicodipendenza, la mancanza di una casa, di un lavoro e nemmeno una famiglia di origine che la sostenesse! Ma ho cercato di guardare oltre ed ho visto solo una ragazza-madre, con un forte legame con la sua bambina e con una grande determinazione a volerse ne prendere cura.

Dopo alcuni incontri e colloqui, ho messo Luana di fronte alle sue responsa-

bilità, presentatole con chiarezza e forse anche con una certa durezza, la situazione, chiedendole cosa pensava di fare per ottenere l'affidamento della figlia; la sua reazione è stata impulsiva, di rabbia; è uscita dalla stanza, sbattendo la porta ed ha iniziato ad inveire contro tutti, aggiungendo anche una parolaccia nei miei confronti. Ma dopo qualche giorno però è tornata! Ha posto lei una domanda di aiuto! Abbiamo così lavorato insieme a tutto tondo, cercando una soluzione per superare i tanti problemi. Finché una volta durante un colloquio mi ha detto con grande serietà, ma anche con imbarazzo: "Vedi, io continuo a darti del tu, qualche volta sono anche maleducata, però questo non vuol dire che non ti rispetti, questo è solo il modo mio di fare, io ho capito che tu mi vuoi aiutare e mi tratti come una persona che dovrebbe essere ormai adulta, una madre, non come una "drogata".

**Rita Massi**



# Per il rispetto della dignità della persona *sempre*



## Attacchi alla dignità della persona

Negli ultimi anni, prima nei salottini degli intellettuali borghesi e poi insinuandosi nell'opinione pubblica, si è diffuso l'ambiguo quesito: "È una vita degna di essere vissuta?" Ci si riferisce specialmente ad esseri umani in stato di vita vegetativa e con patologie degenerative, ma il quesito si sta progressivamente allargando alle persone con disabilità intellettiva considerate gravi, cioè molto dipendenti dagli altri, con poche autonomie e abilità, scarse possibilità di partecipazione e di integrazione. Inoltre, altre persone sono sottoconsiderate, la cui vita viene comunemente ritenuta di minor valore. Ad esempio, i carcerati per gravi reati per cui si invoca la pena di morte; gli immigrati poveri, per i quali, quando affonda il barcone nel Mediterraneo e

muoiono annegati, quasi nessuno versa una lacrima. Anche chi si trova nel grembo materno non è considerato pienamente umano e può essere abortito senza ritegno, con particolare accanimento verso il feto presunto malformato, il cui aborto è giustificato con terribile pietismo persino da sostenitori di movimenti per la vita.

Potremmo citare molti casi di cronaca a conferma di questo andazzo, mentre molti drammi, molti attentati contro la vita avvengono nell'anonimato.

Il caso recente più clamoroso e molto politicizzato di attacco alla vita e alla dignità della persona è stato quello di Eluana, in cosiddetto stato di vita vegetativa persistente. Il padre si è arrogato il diritto di decidere di farla morire, contro anche il parere delle suore che la seguivano da tanti anni, lo Stato gli ha permesso di compiere que-



sto atto: toglierle l'alimentazione e l'idratazione. Eluana è morta di fame e di sete. Il padre ha invocato il non accanimento, ha addirittura considerato il suo come un atto di amore e di rispetto delle presunte volontà pregresse della figlia. Alimentazione e idratazione non sono però terapie, sono necessità primarie dell'essere umano. Inoltre, il linguaggio ha mostrato tutta la sua falsità: Eluana non era un vegetale, ma una disabile gravissima, cioè in stato di eteronomia totale, di totale dipendenza dagli altri. Mangiare e bere non erano per lei terapia, ma necessità primaria.

Occorre cambiare il linguaggio, anche quello medico, se distorce la realtà, se impedisce il riconoscimento dell'umanità dell'essere umano. Gli schemi mentali possono stravolgere la realtà, farci vedere ciò che non è. C'è stato un medico che ha dichiarato che Eluana "è già morta da 17 anni" quando era ancora viva; anche il medico non vuole più riconoscere colui che ha di fronte, il suo pensiero prevale sulla realtà, ciò che dovrebbe essere palese non lo è più.

## Cultura di morte

Quale cultura sottende a queste rinnovate tendenze eugenetiche? Giovanni Paolo II l'ha chiamata cultura di morte. E' un mix di relativismo, funzionalismo e individualismo.

Il relativismo ha pronunciato la parola fine sui valori universali, sui quali si fondava anche il diritto degli Stati, e dunque non c'è più vero e falso, bene e male, giusto e sbagliato, tutto è rinegoziabile continuamente, si decide in base agli interessi dei più forti di turno, anche la dignità dell'essere umano può in diversi casi essere messa in discussione, adducendo varie ragioni, introducendo

ragionamenti complessi e apparentemente profondi e condivisibili, con prospettive inquietanti. Il relativismo è il frutto dell'illuminismo, che ha tolto di mezzo Dio e ha dato il via al prevalere del pensiero sulla realtà, al mettere sempre tutto in discussione, favorendo la superficialità, andando all'opposto del vero spirito critico che è proprio la coltivazione della ricerca del riconoscimento del vero e del falso, del discernimento del bene e del male. Assistiamo così alla crisi della morale e conseguentemente alla crisi dell'educazione, con inevitabili tremenda deresponsabilizzazione etica e nefasto oblio della pedagogia.

Il funzionalismo di matrice economica sostiene che un umano vale se ha certi requisiti, se no è da considerare zavorra della società e dello Stato. Introduce la micidiale distinzione tra essere umano e persona: non tutti gli esseri umani sono considerabili persone. La persona umana deve avere determinate caratteristiche, se no non può entrare nella schiera di coloro che hanno dignità e diritto alla vita. Ma chi stabilisce queste caratteristiche? Chi può modificarle? Chi decide? Su quali basi? E chi non è considerabile persona, che fine fa? Viene emarginato? Ghettizzato? Eliminato? A rischio i vecchi in stato di cosiddetta decadenza psicofisica, che diventano un peso e un costo, non servono più neppure per fare i nonni, non sono più funzionali al sistema economico e produttivo. I disabili mentali dalla nascita non lo sono mai stati, quando sono molto limitati e non integrabili sono considerati dei poverini senza speranza e con miserabile vita. Se si può è meglio che non vengano al mondo, sono un costo pesante per la collettività, impediscono la realizzazione individuale dei



loro congiunti, la loro vita è priva di senso, cosa stanno al mondo a fare? Così si dice.

L'individualismo, suffragato dal motto "l'individuo e i suoi bisogni" tanto in voga nella seconda parte del ventesimo secolo e in questo primo scorcio del terzo millennio, sancisce una posizione dalle conseguenze comunitarie e sociali disastrose: l'altro è meramente un mezzo per la mia realizzazione individuale. Io sono al centro dell'universo, gli altri ruotano intorno e vanno bene finché mi servono, quando non servono più: via. Non c'è più fedeltà alla comunità, ma solo a se stessi e questo spiega, ad esempio, la devastante crisi della coppia e della famiglia. Connessi all'individualismo sono il narcisismo, l'edonismo, il consumismo, il carrierismo, il razzismo. Distruttive sono pure le conseguenze personali: la solitudine dilaga e insieme ad essa l'angoscia, la depressione, la disperazione.

## La relazione educativa di aiuto

Che fare? E' necessario almeno tentare di rimettere delle fondamenta solide al vivere comunitario, alla società. E il primo punto ineludibile è certamente e inderogabilmente il rispetto della dignità dell'essere umano sempre, in ogni età e condizione della vita, dal concepimento alla morte naturale, senza se e senza ma, senza pietismo e senza rassegnazione. Se no, quali basi? Quale tutela? Quali garanzie? Quali diritti? A chi spetta la decisione di chi vale e chi no? Chi deve vivere e chi deve morire? Il pericolo di ripercorrere in modo nuovo le strade letali dei totalitarismi del secolo scorso, nazismo e comunismo, non è così remoto come sostiene qualche personaggio superficiale di certe insulse correnti culturali.

Basilari per questo improrogabile tentativo sono i contributi culturali, filosofici, politici. Ma non basta. Non bastano le affermazioni di principio, destinate a rimanere dichiarazioni d'intenti. L'impegno culturale e politico, il riaffermare con decisione una visione della vita e dell'uomo è condizione necessaria ma non sufficiente per salvaguardare la dignità della persona umana sempre.

Necessita contribuire pure a favorire il riconoscimento del valore di ogni essere umano. Come? Attraverso un accompagnamento dell'essere umano contraddistinto dalla relazione educativa di aiuto. Non basta l'aiuto come risposta alle necessità primarie: alimentazione e idratazione, salute, igiene, protezione, riposo, addestramento nei limiti delle possibilità; tutto ciò corrisponde alla dimensione assistenziale, alla cosiddetta erogazione delle prestazioni assistenziali, così tanto considerata dal legislatore, ma riduttivo approccio nell'accompagnamento della persona umana. Se ci si riducesse a ciò, ci troveremmo di fronte a quello che ho chiamato neo-assistenzialismo, la mera assistenza infarcita di un po' di cure sanitarie. Questa sembra la rattristante tendenza legislativa di questi ultimi anni, ad esempio, dei servizi per disabili, con una residenzialità che rischia di diventare cronicario, altro che prima casa per coloro che non hanno più o non possono più essere seguiti dai genitori.

Non basta nemmeno passare dalla cura al prendersi cura, cioè a rinforzare l'aiuto con la pur lodevole volontà del prendersi a cuore attraverso una relazione interpersonale affettivamente significativa. E' un passo avanti rispetto alla semplice assistenza, ma ancora non ci siamo.





Ci vuole l'accompagnamento educativo, intendendo l'educazione nella sua triplice e sinergica accezione: ingegnarsi continuamente per

costruire contesti di accoglienza in cui la persona si senta accolta, scoprire e supportare il potenziale personale per quanto possibile, motorio, relazionale, affettivo, comunicativo, cognitivo, morale, tenendo ben presente che autonomie e abilità, ad esempio, non sono un fine, ma un mezzo, quando possibile, per contribuire alla realizzazione personale; integrazione, ma intesa come mettere al centro la persona, in una logica ed esperienza di condivisione e di comunione.

Ci vogliono dunque l'approccio educativo e la relativa riflessione pedagogica nell'accompagnamento delle persone che hanno necessità di essere accompagnate nel cammino della vita, temporaneamente o permanentemente, parzialmente o totalmente, in tutte le età e condizioni della vita, a garanzia del progetto di vita personale, della dinamica promozione integrale della persona, per il bene comune, di tutti e di ciascuno, di sostanziale serenità personale e comunitaria, di speranza personale e comunitaria, di significato e senso dell'esistenza.

La comunità educativa, luogo della festa e del perdono, che quando uno la frequenta esclama "Che bello!", che quando si entra e si incontrano le persone, nasce dentro di sé un sentimento di gioia, che genera meraviglia nel vedere e nel comprendere la bellezza delle relazioni che fanno riconoscere meglio, fanno scoprire, al di là delle apparenze e degli stereotipi, la bellezza delle persone, quella vera, in cui ci si aiuta, ci si sostiene, ci si vuole bene, si ama e si è amati, si cercano e si trovano le soluzioni ai problemi, alle incomprensioni, ai conflitti, in cui si coglie e si coltiva la progettualità di ognuno e della comunità stessa, permette di riconoscere la dignità della persona umana.

**Vittore Mariani**

docente di Pedagogia speciale  
Università Cattolica Milano

### **Bibliografia essenziale (per opportuni e possibili approfondimenti)**

AA.VV., *Dignità e diritti delle persone con handicap mentale*, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano, 2007.

L. Bianchini – V. Mariani – A. Valentini, *La persona disabile: dignità e promozione integrale*, Nuove Frontiere, Roma, 2009.

M. Cairo – V. Mariani – R. Zoni Confalonieri, *Disabilità ed età adulta. Qualità della vita e progettualità pedagogica*, Vita e Pensiero, Milano, 2010.

V. Mariani (a cura di), *La relazione educativa di aiuto nelle diverse condizioni ed età della vita*, Edizioni del Cerro, Tirrenia(Pi), 2005.

J. Vanier, *La comunità. Luogo del perdono e della festa*, Jaca Book, Milano, 1991.



Ogni giorno accompagno i bambini a scuola: A. alla scuola dell'infanzia e M. alla primaria, che, per chi è un po' più in là con gli anni, sono la scuola materna e le elementari. I nomi sono cambiati nella scuola ma sono le situazioni che possono fare la differenza. Non è cambiando nome che si realizzano ambienti migliori.

Dove vanno A. e M. qualcosa di diverso c'è: la dirigente scolastica nella sua lunga permanenza in questo plesso ha cercato di far sì che la scuola fosse un luogo per tutti, senza distinzioni.

Quando arrivi a scuola e ti guardi attorno, ti trovi di fronte ad un mondo così variegato, così colorato, così ricco di segni che non conosciamo, o che abbiamo visto magari in televisione o in un film: e te li trovi vicino, davanti, di fianco.

Sui muri sono appesi cartelli con dei disegni che scopri essere segni di altre lingue parlate in nazioni distanti da cui provengono gli abitanti del paese.

Quando aspetti che i bambini escano da scuola vedi persone con abiti che parlano





di culture lontane. Le mamme pachistane vestono lo salwar kamiz, una tunica fino al ginocchio sopra ad un paio di pantaloni e sulla testa una sciarpa leggera. Il tutto in una miriade di colori sgargianti. Le mamme arabe portano il velo e amano i colori scuri. Le mamme africane vestono i colori accesi delle loro terre d'origine, a volte con copricapi elaborati, ma fatti solo con un taglio di stoffa, arricchiti con quelli che a noi sembrano scialli o sciarpe.

Alcuni papà, specie il venerdì, hanno abiti lunghi come le tonache dei preti ma di solito bianchi o panna o azzurri. Altri vestono la tuta da lavoro con il logo della loro officina. I bambini ormai vestono all'occidentale ma si distinguono per le acconciature. Tra loro spiccano i piccoli sikh che hanno il capo coperto da un fazzoletto di stoffa quadrato, ben tirato attorno alla testa, che mette in evidenza una sorta di pallina sulla sommità del capo: nasconde un piccolo chignon di capelli, che, dalla nascita in poi, non vengono mai tagliati.

Le bambine africane invece, sono una festa di treccine.

In questa attesa vedi piccoli gruppi di persone che si ritrovano e parlano la loro lingua madre, con i gesti e le movenze tipiche del loro modo di comunicare: la riservatezza degli orientali, la parlata schietta degli arabi, le movenze e i toni alti degli africani, la gestualità degli italiani.

Intanto che osservi, questo popolo di persone così diverse ti guarda: guarda i nostri vestiti, la camicia o la giacca, la cravatta o i tatuaggi sulle braccia di qualche papà, le scarpe con i tacchi alti e sottili, le borsette, le gonne corte, i bermuda. E intanto ascolta i nostri discorsi, la nostra

parlata, i nostri toni. Anche noi siamo diversi ai loro occhi.

Io guardo te che mi appari così diverso da me e tu guardi me che ti appaio così diverso da te. Sperimentiamo la stessa identica situazione. Guardiamo alle cose che ci distinguono, che non ci appartengono.

A questo punto abbiamo la possibilità di fare una scelta: prendere la strada della distanza e dell'allontanamento, o percorrere la strada dell'incontro.

Escono i bambini dalla scuola: corrono, si salutano, si danno appuntamento al giorno dopo, si prendono in giro. Nessuno chiede all'altro: perché sei diverso da me? Loro si sentono bambini. Punto. Da dove arrivano, come si vestono, che lingua parlano, di che cultura sono, a quale Dio credono, per loro non è un ostacolo al sentirsi bambini che vanno nella stessa scuola, che hanno le stesse maestre, che imparano le stesse materie, che giocano agli stessi giochi. In una scuola che rispetta la diversità e non obbliga all'omologazione, la diversità diventa un valore e nello stesso tempo una norma: perde la caratteristica dell'eccezionalità e diventa possibilità alla pari.

Non stupisce allora che in questo ambiente, la 'diversità' dei bambini disabili sia solo un elemento del tutto.

Al parco giochi qualche bambino mi ha chiesto "perché M. è così?": ho detto che è nato "così". Non è servito altro ai compagni di classe di M. per giocare con lui, prenderlo in giro, fargli i dispetti, coinvolgerlo, regalargli un disegno per il suo compleanno, salire con lui sul palco della scuola.



I compagni di A. si sono dati la spiegazione che A. non cammina e allora usa la carrozzina. Punto. Anche il tubicino per mangiare aveva solo il significato di essere utile ad A. A loro interessa se A. va a scuola o no e se è ammalato e quando torna.

In questa scuola dove è stato promosso un atteggiamento di accoglienza e di inclusione delle diversità culturali, linguistiche,

religiose, la diversità è solo un punto di vista, uno sguardo che non impedisce di vedere le persone che incontro. Che una persona abbia in testa il turbante, o porti la cravatta, che abbia la pelle pallida o color dell'ebano, che sia su una carrozzina o sia sordo, non è diversa da me che ho i capelli bianchi in testa.

**Claudio Roncoroni**



Disegni di Arianna Floris



# Farsi carico degli ultimi



Foto Sturlese

Il rispetto della dignità della persona, in qualsiasi condizione di svantaggio si trovi, è un punto di partenza strategico, antropologico ed etico, che ha una grande incidenza sulla società, su tutta l'organizzazione sociale e sul modo con il quale si pensa ad una città. Una politica che costruisce il bene comune a partire dalla fragilità, dalla debolez-

za e dalla vulnerabilità, deve cogliere questo rispetto della dignità della persona come un valore imprescindibile. La disabilità fisica richiama con forza questa dimensione. Consideriamo ad esempio cosa significhi il tema dell'abbattimento delle barriere architettoniche sia negli edifici pubblici che privati. Tutto ciò non riguarda solo le persone



portatrici di handicap, ma tutta la comunità. Occuparsi di queste problematiche comporta migliorare la qualità della vita all'interno di una città.

Invece, spesso, quando affrontiamo tali temi, vi è una tensione continua che vorrebbe allontanare la fragilità, confinandola nell'istituzionalizzazione. Vi è una cultura di istituzionalizzazione molto pervasiva che ci investe soprattutto dove la sfida di riportare la marginalità al centro è più ardua. Penso alla sofferenza dell'anziano, un fenomeno che sarebbe da affrontare riportandolo sul territorio, facendo appello alla capacità della comunità locale di assumersi la responsabilità del bene comune.

Sarà possibile vincere realmente il processo di de-istituzionalizzazione se sosteneremo le comunità locali, partendo dalle famiglie e dal supporto delle persone vicine ad esse, così che si sviluppi una cultura di partecipazione capace di costruire risposte efficaci per chi soffre, di assunzione condivisa di responsabilità.

Questa riflessione porta con sé una dimensione culturale, spirituale e formativa che per noi credenti è estremamente importante. In ogni persona riposa la dignità di essere figli del medesimo Padre. Scorgiamo in questo assunto una domanda forte di riconciliazione e di ricostruzione di relazioni nonostante tutto. Questo vale anche per chi vive altri tipi di istituzionalizzazione. Penso al carcere dove intravediamo la possibilità di un atteggiamento non meramente punitivo, ma di attenzione alla vittima che ha subito un reato che, a sua volta, ha lacerato anche un tessuto sociale. Proprio in virtù di questa lacerazione

bisogna far sì che l'azione di recupero non sia semplicemente tradotta con un'azione distaccata di buonismo. Proprio per dare solidarietà alle vittime, esprimendo la vicinanza di tutta la comunità, deve nascere una forza educativa capace di affrontare chi ha commesso il reato entrando con lui in una relazione di risarcimento.

Così vale anche per la grande questione dell'immigrazione. Noi saremmo un paese estremamente segnato da una crisi drammatica se non ci fossero gli immigrati che entrano nel sistema economico, nel sistema di relazioni, così come nelle dinamiche demografiche, così come ci dimostrano le presenze nelle scuole. Ma soprattutto essi sono portatori di una dimensione culturale che è capace di incontrare la nostra cultura spesso chiusa, irrigimentata.

Questa è la nostra sfida, una sfida che per me è caratterizzata anche da una dimensione etica. Partire dai deboli, da quelli che noi abbiamo chiamato ultimi, dalle loro relazioni di fragilità, da tutti quegli orizzonti dove c'è bisogno di lanciare un appello alla società perché si faccia carico delle loro storie. Bisogna immettere un'energia etica e sociale per il bene comune all'interno della società; questo porterebbe a un benessere collettivo, a far star bene tutti sul piano culturale, della coerenza dei rapporti, della trasparenza dei legami.

Tutto questo fa crescere anche il senso del limite, che è fondamentale, in una società multiforme, per rompere tutti gli egoismi corporativi e le chiusure individualistiche che non sono attrezzate per rispondere alle complessità che una società moderna pone.



Non vanno peraltro trascurati lo sguardo e la capacità di umanizzazione della società, portati in primis da chi è ricco di un'esperienza, da chi lavora ad esempio coi disabili, che immette tante attenzioni nel suo operare, da chi non vorrebbe ci fossero le scuole separate, ma che tutti fossero accolti in una dimensione di normalità. Quest'ultima non è fatta da gente che esclude gli altri, è fatta di persone che affrontano tutte le sfide perché sentono di appartenere all'umanità, per usare espressioni che hanno una densità antropologica molto forte. Credo che



## La Casa della carità

Fondazione istituita a Milano nel 2002 su iniziativa del card. Martini, ha come garanti il sindaco e l'arcivescovo protempore della città. Principale attività è quella di ospitare e prendersi cura di persone in difficoltà e, in forza della quotidiana operatività, anche di ricerca e confronto per raccogliere pensieri, esperienze e pratiche di intervento.

Ogni giorno 150 persone tra uomini e donne, italiani e stranieri, giovani e anziani vengono ospitati e coinvolti nel loro reinserimento sociale, nella ricerca di un lavoro e di un'abitazione. Nella Casa esistono luoghi di ospitalità per mamme sole con figli e per persone sofferenti di disagio psichico, un centro di ascolto, ambulatori di assistenza medica e psichiatrica, uno sportello di tutela legale.

[www.casadellacarita.org](http://www.casadellacarita.org)

qui debba nascere il processo educativo, il formarsi degli operatori e di coloro che costruiscono delle risposte anche strutturate istituzionalmente. Al centro non deve esserci il servizio, ma la persona, non la risposta, ma la relazione che spesso mette in moto dei bisogni di cambiamento anche culturali.

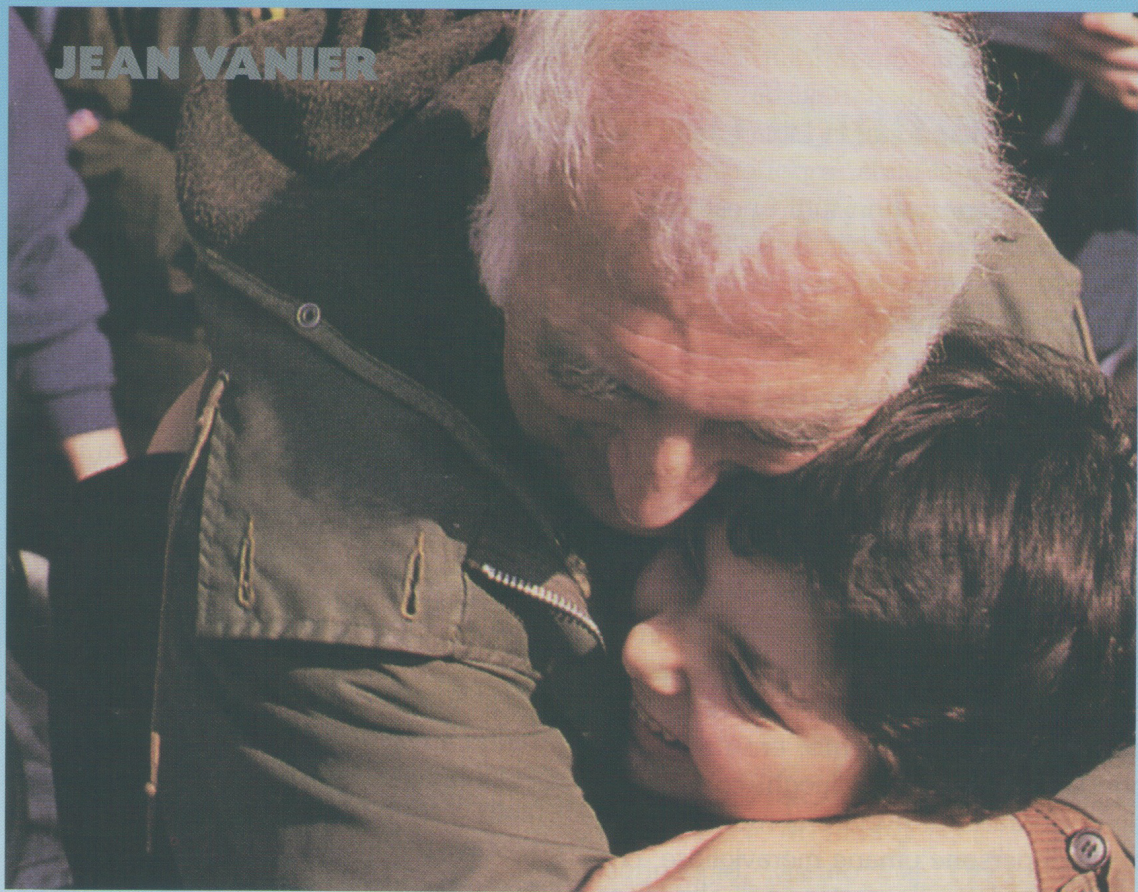
La nostra esperienza in Casa della carità, dove accogliamo tante situazioni, con la fatica di ospitare anche chi arriva "sfasciato", ha vissuto dei percorsi devastanti. Entrando in relazione con pari dignità, dà degli esiti comunque importanti perché nessuna persona può essere allontanata e abbandonata. Penso agli anziani, a chi soffre psichicamente, a quei casi dove, se dovessimo far crescere case di riposo, centri o istituti che allontanino continuamente la sofferenza e che istituzionalizzano il disagio, noi ci troveremmo di fronte a una società molto povera.

**Don Virginio Colmegna**

Presidente Fondazione Casa della Carità



JEAN VANIER



*"Posso vivere **l'essenziale**  
che **non è fare per**, ma **vivere con**  
le persone più fragili"*

*Jean Vanier ha voluto dare una svolta alla sua vita cristiana, stando accanto alle persone emarginate, schierato con i poveri, per vivere come loro.*

Cari amici,

Gesù è venuto a proporre un cammino di comunione e di pace ad un mondo at-  
tanagliato dalla rivalità e dalle divisioni, ad  
un mondo di odio e di guerra..

Con la sua morte e resurrezione, è inizia-  
to un piccolissimo sentiero di pace, offerto a  
qualche persona per annunciare che siamo  
chiamati all'amore e non alla rivalità e divi-  
sione. Sì, Dio vuol darci un'energia nuova,  
uno spirito nuovo, per rivelare l'amore.



Certo, ci sono drammi terribili nel nostro tempo: Haiti, il Pakistan, la Costa d'Avorio, il Giappone, la Libia e tanti luoghi di cui non si parla, e poi ci sono tutti questi cuori spezzati in tutti i nostri paesi. Noi uomini siamo fragili. Il nostro mondo è fragile. Al tempo stesso, in tutti questi luoghi di sofferenza, emergono tanti gesti d'amore e di coraggio. Ai piedi della croce di Gesù, c'era sua madre. Nel momento in cui Gesù subiva una terribile umiliazione, abbandonato dai suoi amici, c'era una persona vicino a Lui. E gli diceva: "Ti amo, ho fiducia in te". Lei lo sosteneva con il suo amore.

L'Arca, come Fede e luce, è nata in un momento della storia in cui molte persone con handicap erano abortite prima della nascita. In quel momento, era necessario che Dio suscitasse dei luoghi con l'obiettivo prioritario di rivelare al mondo che si tratta di persone umane meravigliose, che hanno un dono da portare agli altri. E se si entra in relazione con loro, esse hanno il potere di trasformare i nostri cuori. Dal dramma più grave, costituito dalla loro morte, sono sorti luoghi in cui si annuncia il loro valore e la loro bellezza. Dio veglia sulla nostra umanità ferita.

Talvolta sento gente ripetere che, dal momento che ho compiuto 82 anni e non ho più responsabilità, posso riposarmi. Di fatto la mia vita assume ora, un senso ancora più profondo. Posso vivere l'essenziale che non è "fare per" ma "vivere con" le persone più fragili.

... Sono sempre più convinto che Dio abbia scelto i più deboli e i più disprezzati per confondere i potenti e gli intellettuali. La semplicità, il loro cuore, spesso più

visibilmente pronto rispetto alle capacità intellettive, la loro sete profonda di relazione, sembrano aprirli in modo speciale a Dio, che è Amore e relazione. Questo Dio amorevole è indubbiamente a suo agio con loro.

Isaia (57,15) dice, in nome di Dio: "In un luogo eccelso e santo io dimoro, sono anche con chi è oppresso ed umiliato". Il Salmo 113 dice: "Dio solleva l'indigente dalla polvere, dall'immondizia rialza il povero per farlo sedere tra i principi del suo popolo". I forti vivono spesso la rivalità, scartando e schiacciando i deboli. Dio è con i deboli. La mia gioia è di essere qui con loro e di celebrare insieme la vita.

La vita nel mio foyer è molto semplice. A parte i pranzi e le preghiere, mi piace asciugare i piatti con tutti. Bisogna dire che i piatti escono così caldi dalla lavastoviglie che sono praticamente asciutti; il mio servizio reso da seduto non è dunque molto faticoso o impegnativo. E' comunque un momento in cui condividiamo gioia e risate. Patrick non è molto efficiente, neppure Eric, ma ci si diverte molto insieme.

La mia vita qui a Trosly, quando non ci sono ritiri da tenere alla "Ferme", è piuttosto calma. La mattina incontro le persone, faccio un pisolino dopo pranzo, alcune visite nel pomeriggio e poi l'Eucarestia, seguita dalla cena a "Val Fleuri". Asciugo i piatti ed infine viviamo la preghiera comune. In genere, siamo in più di 20 per i pasti. E, naturalmente, ho dei momenti silenziosi con Gesù.

... Giovanni Paolo II parla della sua visione della Chiesa (al posto della Chiesa io metterei la parola "Arca"): "essa è la casa



e la scuola della comunione, questa è la grande sfida che si presenta a noi nel nuovo millennio appena iniziato, se vogliamo essere fedeli al progetto di Dio e rispondere alle esigenze e alle attese profonde del mondo... una spiritualità di comunione consiste nell'essere attenti al fratello, per condividere le sue gioie e le sue sofferenze, per interpretare i suoi desideri e rispondere alle sue esigenze, per offrirgli un'amicizia vera e profonda. Spiritualità di comunione, significa capacità di vedere, soprattutto ciò che c'è di positivo nell'altro, per accoglierlo e valorizzarlo come dono di Dio, come dono per se stessi. Significa infine saper dare un posto al proprio fratello, portando i pesi gli uni degli altri."

Sì, in quest'ultima tappa della mia vita, vorrei vivere questa comunione ed operare per diffonderla nella mia comunità. Patrick Mathias (che è stato psichiatra a Trosly), quando gli avevo domandato che cos'è la maturità umana, ha detto: "tenerezza". L'Arca e Fede e Luce non sono forse chiamate ad essere luoghi di tenerezza e comunione ed essere un piccolo segno nel mondo?

E' questo, per me, il Vangelo. Gesù, prima della sua vita pubblica, ha vissuto, più o meno trent'anni a Nazareth, una vita nascosta, lavorando con Giuseppe e vivendo con lui e Maria. Egli era presente con le persone e soprattutto con i poveri del villaggio.

...Mahatma Gandhi e Martin Luther King, nell'operare per gli uomini e le donne dell'India e degli Stati Uniti, si sono appoggiati molto sul loro popolo indiano e nero, perché ciascuno fosse riconosciuto nella sua dignità. In una società, dove i deboli sono messi da parte perché disturbano (nonostante i progressi reali già compiuti

per accoglierli) e dove spesso subiscono l'aborto prima della nascita, io non mi sento chiamato a fare grandi manifestazioni nelle strade di Parigi per far riconoscere la loro dignità, ma piuttosto a vivere semplicemente con loro e con questo testimoniare che si tratta di persone meravigliose, che hanno molto da dare alle nostre società, se siamo disponibili ad entrare in relazione con loro. Con la nostra vita all'Arca e in Fede e Luce, grazie alla gioia che irradia dalle nostre comunità, al di là delle sofferenze e delle nostre difficoltà, possiamo mostrare un modo alternativo di vivere, in cui la celebrazione, la gioia durante il lavoro o i pasti e la preghiera comune, la comunione e la tenerezza tra noi, inducono molti a cambiare il loro sguardo sulle persone più fragili ed a scoprire un nuovo modo di vivere.

Questo è un grande anniversario per Fede e Luce, 40 anni dopo il grande pellegrinaggio, vissuto nel 1971, quando 12.000 pellegrini si sono recati a Lourdes per pregare e celebrare, nella speranza che cambiassero gli sguardi verso le persone deboli. Ed ora, ci sono 1690 piccole comunità di Fede e Luce in 80 paesi. Marie Hélène sta terminando un bellissimo libro sulla storia di Fede e Luce e su come Fede e Luce e l'Arca, a partire dalla loro origine, siano state guidate dalla tenera mano di Dio, così vicina ai più deboli.

Grazie a tutte le comunità di Fede e luce che mi hanno inviato cartoline e biglietti augurali per celebrare insieme questo anniversario così significativo.

Auguri per una festa che sia rinnovamento di vita per tutti!

**Jean Vanier**  
Maggio 2011



# L'inizio di un cammino



Sono passati soltanto alcuni mesi dal mio primo incontro con “Fede e Luce” ma, se guardo indietro per ritrovare circostanze e motivazioni per le quali questo incontro è avvenuto, ho qualche difficoltà. Potrei dire che tutto è accaduto “per caso” con pochi ingredienti: una comunità di “Fede e Luce” (S. Valentino, Roma) che cerca un assistente spirituale e un prete studente a Roma che, saputa la notizia, prova a farsi avanti e vedere di che si tratta.

Di “Fede e Luce” non sapevo nulla; conoscevo un po’ la figura e qualche testo di Jean Vanier, ma niente di più. Quando mi hanno dato una prima sommaria spiegazione (i ragazzi, le famiglie, gli amici, ...), a farmi accettare è stato, più che il desiderio di fare volontariato, la voglia di conoscere persone che sono a contatto quotidiano con la disabilità e di vedere come sia possibile vivere questa realtà “alla luce della fede”.

Ad alcuni mesi dalla mia prima casetta, è ancora questo desiderio di ascoltare e imparare che mi accompagna; credo che tale atteggiamento, oltre ad essere una condizione fondamentale nell'affrontare qualcosa che si conosce poco o per nulla, nel mio caso mi abbia custodito da quella sensazione di impotenza e dal conseguente imbarazzo che forse sono inevitabili ad un primo impatto.

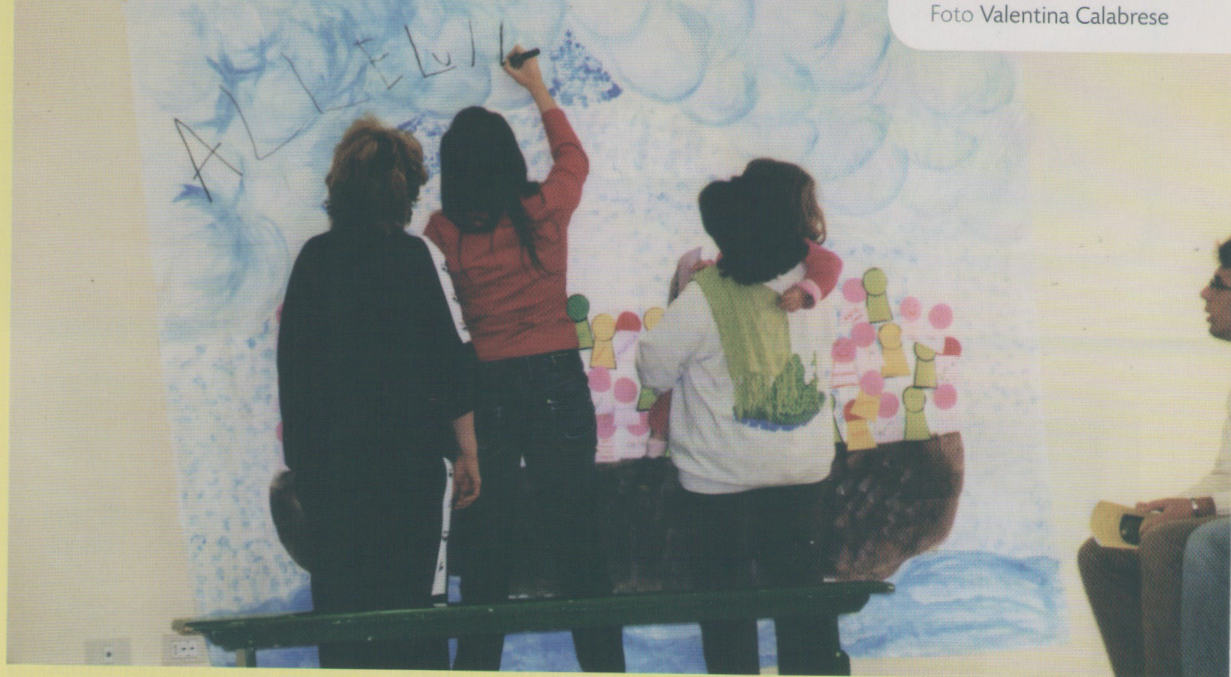
Così, una volta preso atto della mia povertà, mi sono accorto che nel contat-

to con i ragazzi, vissuto in semplicità, cadono molte di quelle barriere che spesso viziano e falsificano i rapporti tra persone “normali”; la comunicazione diventa, ad un tempo, più elementare e più autentica: gesti che in altri contesti appaiono banali si rivelano potenti e pieni di significato. Per non parlare di certe intuizioni ascoltate dai ragazzi, che mi hanno lasciato a bocca aperta per la loro profondità.

Iniziando a conoscere i familiari dei ragazzi, ho scoperto persone in cui la fatica quotidiana e la sofferenza hanno prodotto una grande solidità e maturità umana, mentre in situazioni simili incontrate altrove ho visto rassegnazione e incupimento. In questo, credo che abbia un'influenza determinante il clima di fraternità e condivisione che si respira in “Fede e Luce”. A determinare questo clima contribuiscono molto gli “amici” con la loro generosa disponibilità. In un tempo che sembra dominato dall'indifferenza degli uomini verso Dio, in “Fede e Luce” ho trovato una grande sensibilità, sia quando ho ricevuto delle belle testimonianze di fede, sia quando mi sono trovato ad ascoltare domande difficili o ho colto perplessità e inquietudini espresse solo da uno sguardo.

Seguendo il cammino di “Fede e Luce” mi sono soffermato più volte a riflettere su che cosa sia la “gioia”, una parola che pronuncio con un certo pudore, temendo di aggiungere un ulteriore abuso ai tanti che già subisce. La gioia che si respira qui non





è un evadere dalla fatica quotidiana o un dimenticare deliberatamente i problemi. Credo che si tratti invece della capacità di saper riconoscere e accogliere con gratitudine ciò che è essenziale, di una condivisione in semplicità e letizia di ciò che si è e si ha, di un “portare i pesi gli uni degli altri” che trasforma un carico insopportabile nel “giogo leggero” che Gesù chiede ai suoi discepoli di prendere su di sé.

Chi guarda con gli occhi della fede a queste persone che camminano insieme non si ferma a constatare umanamente che tutte, in forme diverse, ne traggono beneficio, ma scorge nella loro comunione un segno della presenza viva del Signore Gesù. Il cuore di questa presenza, che si irradia in tutti coloro che appartengono a “Fede e Luce”, sono proprio i ragazzi, quei “piccoli” con cui è Gesù stesso a identificarsi.

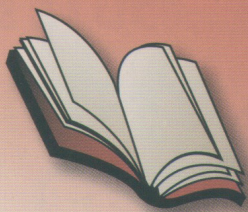
Essere prete dentro “Fede e Luce” per me rappresenta contemporaneamente una sfida e un aiuto a vivere il ministero. Una sfida perché quella del prete è una figura intorno a cui si concentrano, soli-

tamente, una serie di aspettative positive, a vari livelli. Senza lasciarmi fagocitare da queste attese, cerco di essere un compagno di cammino che, all’occorrenza, si fa portatore di una parola speciale, la cui forza e autorevolezza non provengono da lui, ma da un Altro, degno di fiducia. A questa parola spero naturalmente di unire anche una corrispondente testimonianza di vita. Il contatto con i ragazzi, i familiari, gli amici è inoltre un grande aiuto per il mio ministero perché tiene viva e chiara in me l’immagine del volto di Cristo, che così spesso rischia di essere annebbiata o deformata da tante cose di poco conto.

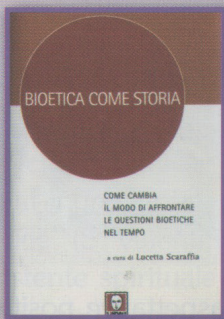
Mi rendo conto che quanto ho scritto qui sulla mia esperienza in “Fede e Luce” forse non può dirsi una “testimonianza” vera e propria; sono piuttosto le prime impressioni di un cammino ancora agli inizi, in cui tuttavia intravedo grandi possibilità di crescita umana e spirituale. Questo mi spinge a raccomandarlo a chiunque, giovani in particolare, voglia superare il muro della superficialità e vedere la vita umana con occhi nuovi.

**Don Antonino**





# Libri



**A.A.V.V. A CURA DI LUCETTA SCARAFFIA**

## **Bioetica come storia**

Il libro affronta, in cinque distinti saggi di altrettanti autori, i grandi temi della vita, quali la fecondazione assistita e l'aborto, l'eutanasia, l'handicap, il controllo delle nascite e l'animazione dei corpi.

Problemi bioetici che il progresso delle tecno scienze ci impone oggi di affrontare. Il testo intende evidenziare come tali questioni siano antiche, alcune radicate nella storia dell'uomo e come sia cambiato nel tempo l'atteggiamento umano in merito a tali argomenti.

Di particolare interesse appare l'approccio di Giulia Galeotti sul tema dell'handicap, nel saggio "Concepire l'handicap". Anche questo argomento viene affrontato da un punto di vista storico, partendo dal cam-

**Ed. Lindau**

biamento culturale in atto, in merito alla scelta di voler mettere al mondo un figlio anche se disabile. L'escursus storico affronta le persecuzione dei disabili e dei malati di mente, le esasperazioni delle teorie eugenetiche e le indegne leggi ad esse ispirate.

Partendo dal primo istituto per sordomuti fondato dall' Abate de l'Epée nel 1771, descrive come si sia arrivati alla esclusione sociale dei disabili. Vengono quindi narrate le vicende e i differenti approcci susseguitesesi nel tempo in merito alla disabilità, fino alla svolta positiva, in materia legislativa sopraggiunta dopo gli anni settanta; per arrivare infine ai nostri giorni in cui progressivamente si sta tornando al passato, in una società ossessionata dall'efficienza, dalla salute e dalla produttività e sembrano spirare nuovi venti di una moderna eugenetica. Chiude questo capitolo l'illuminante e bellissima storia del portatore d'acqua indiano e delle sue due pentole.

"Bioetica come storia" è un libro accessibile a tutti, da leggere perché fa riflettere anche il lettore non specialista sulle grandi questioni bioetiche che ormai debbono essere affrontate da tutti, proprio perché possono investire chiunque di noi in ogni momento della nostra vita.

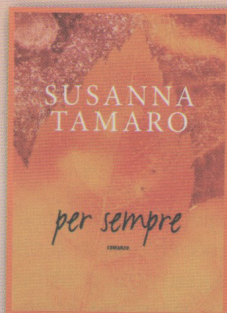
**R.M.**

## **1982 - 2012**

# **30 anni di Ombre e Luci**

## **Inviaci i tuoi ricordi!**





**SUSANNA TAMARO**

## **Per sempre**

Un romanzo facile da leggere anche se il tema è quello della sofferenza: un marito perde in un incidente stradale la moglie (alla quale ha promesso l'amore "per sempre") che aspetta un secondo figlio e il primo figlio di pochi anni. Sofferenza ai limiti della sopportazione umana e che pone le domande delle quali non c'è risposta: quando finisce il dolore? Dov'è Dio? Chi è questo Dio?

Mentre lo leggevo, ho avuto l'impressione di trovarmi davanti il romanzo costruito a tavolino: tot ingredienti, tot personaggi, tot soluzioni... Mi sono poi ricreduta e anche se non lo ritengo un romanzo

**Ed. Giunti**

"nuovo", posso consigliarlo a chi ha voglia di "ripassare" alcune questioni fondamentali sulla vita in genere.

**M. B.**



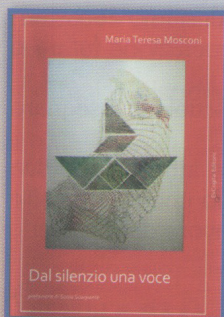
**CHIARA BERTOGLIO**

## **La speranza non fa rumore**

Sarebbe bello poter leggere regolarmente queste storie in una rubrica di un quotidiano: persone con vite particolari che hanno saputo far fruttare i loro talenti anche in condizioni difficili. Il titolo del libro spiega bene l'obiettivo: in tempi come i nostri dove sono spesso i drammi a divenire roboanti e tormentate notizie e che, a volte, lasciano pensare che il mondo e la società vadano decisamente per il verso sbagliato, le persone raccontate suggeriscono una strada diversa. La speranza non fa notizia e la scrittrice, di formazione musicologa, raccoglie in maniera molto semplice e diretta – solo, a volte con un approccio un poco ripetitivo – le storie di queste persone anche molto diverse che ha incontrato. Suggestendo pure che ognuno di noi incontra persone con storie simili e che è importante far fruttare questi incontri.

**Ed. Paoline**

**C.T.**



**MARIA TERESA MOSCONI**

## **Dal silenzio una voce**

*Dalla prefazione:* Enrico ha lasciato la mamma e il papà nell'estate del 2009, dopo 36 anni di un rapporto costruito sull'amore; un amore che la disabilità del figlio ha reso rigenerante, coesivo, saziante.

E' il silenzio cui Enrico è stato destinato e che ha riempito e colmato con le sue poesie.

Questo piccolo testo è la testimonianza di un figlio che lascia un messaggio di coraggio e un invito a seguire la sua strada.

**Ed. Excogita**

**M.B.**





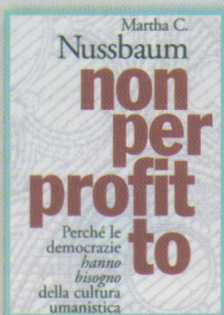
**Garzanti**

**VANESSA DIFFENBAUGH**

## **Il linguaggio segreto dei fiori**

Victoria è un'adolescente introversa, senza una famiglia e senza amici: per timore di rimanere ferita si chiude a riccio verso chiunque tenti di stabilire un contatto con lei. Non possiede nulla, se non qualche vestito e un interesse per i fiori e il loro significato, passione ereditata dall'unica madre adottiva che l'ha fatta sentire felice, Elizabeth. Una volta maggiorenne Victoria deve trovarsi una casa e un lavoro, ma soprattutto deve ritrovare la fiducia nel prossimo, sentimento perduto nei tanti anni di sofferenza tra un'adozione e l'altra.

L'autrice (al suo debutto) ci emoziona con un romanzo scritto in modo ricco e scorrevole, facendoci entrare nei pensieri di Victoria. Questa scelta, unita ad una narrazione parallela tra passato e presente ci tiene incollati al testo; tramite la protagonista, ci interroghiamo sull'importanza dei rapporti umani, e anche, a volte, del bisogno di solitudine. La storia può apparire a tratti prevedibile, ma la lettura è più che piacevole. **M. C.**



**Ed. il Mulino**

**MARTHA C. NUSSBAUM**

## **Non per profitto**

Di lettura non facile come un romanzo, questo saggio dovrebbe essere letto non solo da chi è interessato direttamente al tema "scuola-educazione", ma anche dai normali cittadini cui stia a cuore il futuro dei nostri paesi.

"Oggi possiamo ancora dire che ci piacciono la democrazia e la partecipazione politica (...) la libertà di parola, il rispetto della differenza e la comprensione dell'altro.

Fortunatamente rispettiamo questi valori, ma non pensiamo abbastanza a ciò che dovremmo fare per trasmetterli alla generazione futura e

per garantire la sopravvivenza.

Distratti dall'obiettivo del benessere, chiediamo sempre di più alle nostre scuole di insegnare cose utili per diventare uomini d'affari piuttosto che cittadini responsabili."

Queste frasi sintetizzano il pensiero importante della scrittrice, che riesce attraverso la sua analisi, a convincerci perché non possiamo restare indifferenti al pericolo che dalle nostre scuole vengono bandite le materie umanistiche (intese in senso lato) a favore delle materie scientifiche e tecniche; a beneficio dell'economia e del mondo degli affari.

**M. B.**



# In corsia

A ognuno di noi, si sa, può capitare di trovarsi in situazione di assoluta fragilità, impossibilitato a muoversi, ad accudire alla propria persona, per un tempo che può essere breve, lungo o lunghissimo. Una malattia, un incidente può bloccarci nel pieno della maturità e delle forze o accompagnarci alla fine della vita. Sappiamo che la sorte non fa sconti o parzialità.

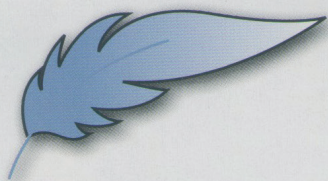
Così, come neonati, (ma molto meno facilmente accudibili e meno gradèvoli agli occhi altrui) siamo affidati a persone che fino a quel momento non conoscevamo, che per professione, più raramente per vocazione, prendono in custodia i nostri corpi, la nostra sofferenza, la nostra sensibilità, il nostro disagio. Allora sulla nostra pelle sperimentiamo quanto male o quanto bene possono farci infermiere e infermieri, caposala e assistenti, e quanto la nostra sofferenza, il nostro disagio possano essere alleviati o cento volte aggravati dal loro modo di assisterci.

Ma capiamo anche come è difficile il loro lavoro, quanta delicatezza e sensibilità è loro richiesta, quanta pazienza e quanta tenacia sono indispensabili per essere sempre all'altezza di un compito che anche i figli più devoti o i genitori più affezionati spesso non sono in grado di svolgere. E ci rendiamo conto, se riusciamo ad interessarci alla loro vita, di quanto sono lunghi i turni di lavoro e quanto modesti i loro stipendi.

Sì, è vero, si tratta di un lavoro che hanno scelto, di conseguenza devono svolgerlo con la cura e la sensibilità indispensabili, preservando la dignità della persona che è nelle loro mani e, insieme, quella della loro professionalità.

Eppure la vecchia Pennablù non può non pensare anche ad un altro aspetto del problema. In un paese dove calciatori, sarti e presentatori, banchieri e amministratori sono pagati con cifre inverosimili, dovrebbe essere più riconosciuto e meglio compensato anche il lavoro di chi ci tiene tra le mani quando siamo più indifesi e bisognosi come mai di accoglienza e cura.

**PENNABLÙ**





*Ecco, o uomo,  
ciò che il Signore vuole da te:  
nient'altro che compiere la giustizia  
amare con tenerezza  
camminare umilmente  
con il tuo Dio.*

*Michea (6,8)*

